



XLIX Legislatura

**DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

Nº 902 de 2022

S/C

Comisión de
Derechos Humanos

ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 1º de junio de 2022

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Carlos Testa.

Miembros: Señoras Representantes María Fajardo Rieiro, Verónica Mato y señor Representante Oscar Amigo Díaz.

Invitados: Señoras Victoria Izquierdo, Elaine Núñez, Judith Varela y señor Jorge Adán Torres.

Secretaria: Señora Ma.Cristina Piuma Di Bello.

Prosecretaria: Señora Lourdes E. Zícari.

═══════ II ═══════

SEÑOR PRESIDENTE (Carlos Testa).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión de Derechos Humanos da la bienvenida a la delegación de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay, integrada por las señoras Victoria Izquierdo, Elaine Núñez y Judith Varela, y por el señor Adán Torres.

Cedemos la palabra a los invitados.

SEÑORA VARELA (Judith).- Buenos días.

Acompaño a la Asociación Comunidad Hepatitis C desde hace tiempo porque tengo familiares que han padecido esa enfermedad; me involucré hace un par de años en el trabajo intenso. Hoy vine acompañando a los directivos.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Buenos días.

Ya hemos estado aquí en oportunidades previas, cuando les trajimos algunas inquietudes que tenían que ver con ciertos derechos que sentíamos que estaban siendo vulnerados, por una gestión que habíamos hecho sobre la posibilidad de tener a disposición de las personas medicación genérica en Uruguay, y por unas normativas, que habían salido en su momento, que modificaban las ya existentes e interponían mayores dificultades a la hora del registro de medicación genérica en Uruguay. Como saben, muchas de las acciones que hemos logrado han sido en función de conseguir la medicación para curarnos.

También habíamos venido a denunciar otra normativa que impedía que los pacientes pudieran traer sus propios medicamentos del exterior porque, ante la nueva situación, debía interceder un laboratorio. Ese derecho, del que habíamos gozado durante tanto tiempo -y por el cual nos hemos curado-, ya no lo tenemos en Uruguay, a no ser que se interponga a un laboratorio, pero la experiencia indica que los laboratorios agregan un sobrecosto a los medicamentos, o no se interesan en hacer la importación; entonces, las personas se ven imposibilitadas de acceder a medicamentos no registrados en el país. Ya sabemos que Uruguay es un país pequeño, por el que los laboratorios grandes no se interesan porque no tienen la venta que pueden tener en otras poblaciones, y eso dificulta el acceso a la medicación. Aclaro esto para ponerlos en contexto del motivo por el cual habíamos estado en la oportunidad anterior; estuvimos muy alarmados y preocupados.

Hay una fórmula que encontramos para tratar de solucionar ese escollo que se nos había interpuesto -vamos a tratar de acatar la nueva normativa- : si es necesario, viajará una comitiva hasta el país donde se producen estos medicamentos, con el fin de avalar su calidad, porque vamos a pelear y a defender lo que hemos logrado hasta ahora. Somos el único país de la región que tiene esta característica. No ha sido una situación sencilla; nos hemos visto amenazados.

No obstante, hemos venido avanzando mucho en todos estos temas; hace años que colaboramos con los pacientes con hepatitis C. Hoy venimos a ampliar y a sostener la demanda que iniciamos el 1° de setiembre del año pasado, con la pretensión de lograr un compromiso a nivel nacional, con el Ministerio de Salud Pública, en lo referente al abordaje de la hepatitis C.

Queremos excluir de plano el factor desconocimiento por parte del Ministerio de Salud Pública, del anterior y de actual, como problemática global. Se trata de un problema que ya está asentado; es un problema de salud a nivel nacional y en Uruguay nos vemos rezagados. Esto lo hemos manifestado en reiteradas oportunidades y, en particular, el 4 de febrero del año 2020, previo a la asunción del cargo del nuevo ministro de Salud Pública, también les dejamos un detalle sobre la situación actual, demostrando el incumplimiento que tiene Uruguay con los compromisos asumidos en el año 2016 en el

combate contra las hepatitis víricas. Cuando uno mira al exterior, la hepatitis vírica está acompañada del resto de las ITS; el VIH, las hepatitis virales y la tuberculosis son infecciones que hoy en día van de la mano, y acá en Uruguay no hemos logrado integrarlas.

A su vez, encontramos que hay una omisión por parte del Estado uruguayo al no atender esta problemática, y ahora vamos a explicar por qué.

Dentro de las principales preocupaciones, resaltamos el incumplimiento de las recomendaciones que fueron vertidas por la Institución Nacional de Derechos Humanos en el año 2017. Fue una serie de recomendaciones -ocho en su totalidad- ; les vamos a hacer llegar nuevamente todo el material sobre este tema. La falta de cumplimiento de esas recomendaciones obligó a la sociedad civil a continuar trabajando, sin un apoyo real, más allá de que se le diera la declaración de interés ministerial al trabajo que realizamos. Ahora, tener una declaración de interés ministerial para una organización civil, en una materia tan grande y tan importante, no es suficiente, porque no contamos con ningún tipo de apoyo; más allá de la declaración, no tenemos apoyo de ninguna otra índole. En esa declaración de interés ministerial, según la Ordenanza N° 883, lo que se apoyó fue el programa Uruguay sin Hepatitis C.

Luego vienen tímidos e insignificantes intercambios, porque no hemos logrado llegar a acuerdos en donde podamos tener un intercambio con el Área Programática ITS-VIH/SIDA con la que, en definitiva, queremos abordar estos temas. Por eso es que a través de un trabajo de acceso a la información pública, empezamos a tratar de interiorizarnos y comprender cuál podía ser la magnitud de la problemática en Uruguay. Vertimos toda esa información al propio Ministerio de Salud Pública. Nuestro compañero tiene algunas gráficas, que vamos a repartir, en donde queda en evidencia la cantidad de pacientes que actualmente tienen esta infección.

La infección del virus C es de notificación obligatoria. Hasta antes del año 2018, la obligación de notificarla correspondía al médico tratante. Esa notificación obligatoria, muchas veces, no se cumplía. En el año 2018, la sociedad civil logra, mediante la Institución Nacional de Derechos Humanos, que se comience a cumplir y que sea el laboratorio de análisis clínicos el que haga la notificación obligatoria y no el médico, que se rezagaba y no la hacía. Eso eleva dramáticamente la cantidad de notificaciones. Entonces, sabemos que dentro del Ministerio de Salud Pública obra un número de por lo menos tres mil quinientas personas con diagnóstico positivo de hepatitis C y otras cuatro mil con hepatitis B.

En esas gráficas también van a encontrar cuáles son las tasas de lo que el Fondo Nacional de Recursos cubre como tratamiento. Y también van a ver la correlación porque, previo al año 2019, a los pacientes se les daba el tratamiento solamente si estaban muy graves, con cirrosis o en lista de trasplante. Fue a través del ingreso de medicación genérica de bajo precio que la normativa cambia. El Fondo Nacional de Recursos amplía la normativa y se comienza a tratar a un número mayor de personas.

De todos modos, eso no es suficiente. Nosotros tenemos un reclamo con respecto a eso, y es que el ahorro que en su momento tuvo el Fondo Nacional de Recursos no se volvió a volcar a las hepatitis víricas, sino que se quitó. A pesar de ser un ahorro millonario, no se volvió a volcar a esto.

SEÑOR PRESIDENTE.- ¿Me permite hacer una consulta sobre esto?

Por lo que veo en la gráfica, la cifra de pacientes tratados ha ido aumentando levemente, diría. Advierto que sí han bajado tremendamente, si no me equivoco e interpreté bien la gráfica, los diagnósticos; han bajado muchísimo. ¿Eso es posterior a cuando se comenzó a facilitar la medicación?

(Diálogos)

SEÑOR TORRES (Adán).- La caída de los casos de diagnóstico se debe a la pandemia. Se triplicó el acceso al tratamiento en el momento en que cayeron los precios. Pero, claro, se gastaba US$ 1.000.000 en el año 2018 para cuarenta tratamientos, pero no se gastan US$ 80 en ciento treinta tratamientos. Ese es el costo del ahorro del Fondo Nacional de Recursos que decimos que no se reinvierte en el combate a esta enfermedad.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Como hacía mención, fueron tímidos e insignificantes los intercambios que hemos tenido con el Ministerio de Salud Pública. A modo de ejemplo, les dejamos todos estos datos de acceso a la información pública, en donde van a encontrar que hacemos una serie de consultas sobre cuáles son los proyectos, cuáles son los programas que tienen pautados, cuáles son las intenciones que tiene el Ministerio con respecto a esta patología, y entre las respuestas nos dicen que apoyan a un programa de radicación de hepatitis víricas, el programa Uruguay sin Hepatitis C que, en realidad, es nuestro propio programa y no del Ministerio de Salud Pública, y no encontramos participaciones directas. Nosotros hemos reclamado fervientemente algo fundamental: iniciar el tratamiento por lo menos para esas tres mil quinientas personas con diagnóstico positivo. Hoy en día sabemos que esos pacientes que no son tratados, progresivamente, van hacia la cirrosis y al hepatocarcinoma. Ante programas de erradicación, como existen a nivel mundial, tiene que haber una política, por lo menos para hacer la identificación de esos pacientes y darles la oportunidad de tratarse. Hicimos hincapié en el tema cuando estuvimos en la Intendencia de Montevideo, en una actividad del día 28 de julio del año pasado -o del anterior-, y pedimos a la propia dirección de las ITS y al doctor Miguel Asqueta que, de alguna manera, lograran identificar a esas personas; sabemos que no son la totalidad, sino las que fueron notificados, y que dentro de las mutualistas hay un cúmulo de pacientes que no han sido notificados.

Cuando hablamos de la importancia de tratar a estos pacientes, lo hacemos porque dentro de nuestro colectivo nos encontramos con personas que, cuando llegan a nosotros, ya es tarde. Es espantoso tener que traer como ejemplo una situación particular, pero hoy nos acompaña Elaine, quien se contactó con nuestra organización hace más de cuatro años, porque había tenido un diagnóstico de hepatitis desde hace veintinueve años y se le había diagnosticado cirrosis hace ocho años. Desde el momento en que se le diagnosticó la cirrosis hasta la actualidad, en ningún momento se le propuso hacer un tratamiento antiviral para curar la enfermedad. Ustedes sabrán que la hepatitis C tiene cura: es un tratamiento que se hace con ciertos comprimidos y el paciente se cura, inclusive, pudiendo revertir la cirrosis.

Elaine se trataba en determinado centro de asistencia; logramos convencerla de que se cambiara a una cátedra dependiente de la Universidad de la República porque teníamos fe de que allí iban a poder abordar el tema de manera más multidisciplinaria. Pero cuando llega a esa etapa, hace unos cuatros años, nos encontramos con que ya era tarde; ya tiene un cáncer de hígado, pues la progresión de la enfermedad pasa por tener el virus durante determinada cantidad de años, después cursar una cirrosis y, eventualmente, terminar en un cáncer de hígado; eso es lo que sucede. Elaine es el ejemplo de lo que nos está pasando con muchos pacientes que se acercan a la asociación.

Por el intercambio que tenemos con los médicos, y por la progresión que ha tenido la enfermedad a lo largo del tiempo, podemos decir que esta enfermedad se descubre al mismo tiempo que se descubrió el HIV. Lo que pasó con el HIV es que fue inmediatamente tratado; a las hepatitis víricas, como enfermedades de larga evolución,

se las fue posponiendo. Hoy en día nos encontramos a nivel internacional con que las tasas de defunción por hepatitis víricas superaron al HIV porque, como no han sido tratadas, el HIV se cronificó pero la hepatitis C aumentó su tasa. Eso nos está sucediendo aquí en Uruguay. Inclusive, trajimos material sobre estudios del Servicio Nacional de Sangre en donde se refleja que se trata de una población sesgada, porque el que va a donar sangre no es un paciente que tenga adicciones, se trata de trabajadores sexuales. En definitiva, es una población que se considera sana. No obstante, cuando uno va al Servicio Nacional de Sangre se encuentra con que por cada paciente que tiene HIV, hay tres pacientes con hepatitis C y tres pacientes con hepatitis B.

Todo esto ha sido un cúmulo de trabajos en los cuales no nos estamos viendo reflejados en la medida de lo que consideramos que debería hacerse desde el Ministerio de Salud Pública. Tenemos una serie de intereses y de reclamos con respecto a esto. A modo de ejemplo: le enviamos toda esta información -que imprimimos y adjuntamos- el día 17 de mayo del año 2021, advirtiendo sobre todas estas estadísticas y datos que, para nosotros, son abrumadores porque, detrás de esas tres mil quinientas personas que son notificadas, hay un número de personas sin notificar que todavía está en poder de las mutualistas y, además, está la población subdiagnosticada. Según observatorios internacionales y organizaciones de Latinoamérica y del mundo con las que venimos trabajando, anualmente están falleciendo cerca de doscientas cincuenta personas por hepatitis C que no están contempladas en ningún lado. En este momento se está empezando a hablar y a pensar en la posibilidad de volver a actualizar la ley de HIV y las hepatitis virales no están contempladas. En otras partes, como en Argentina, la están llevando adelante y es una ley integral; no se puede separar las ITS, y más cuando se trata de coinfecciones.

En el caso de lo que le sucedió a Elaine, ella pertenece a una institución referencia para tratamiento de infecciones, donde hay, calculamos, mil doscientas personas coinfectadas con hepatitis que no han recibido tratamiento. No lo decimos nosotros, lo dicen los académicos: cuando se da una situación de coinfección, la progresión de la hepatitis es mucho más rápida, y muchas veces los pacientes están negativizados de HIV y terminan muriendo por hepatitis C. Tenemos este vacío en Uruguay, que es lo que ahora venimos a manifestar.

Nos hemos cansado de pedir reuniones al Ministerio de Salud Pública; hemos tenido algunas, pero no hemos logrado el acercamiento que nos hubiera gustado. Sabemos que estuvo la pandemia de por medio, pero son cuestiones abrumadoras.

Estamos buscando ayuda y colaboración de todas las partes en este sentido. Gracias a ello incidimos en ASSE y logramos la apertura de un policlínico en el Hospital Pasteur para las personas que se estaban atendiendo en el Instituto de Higiene que no tenían a dónde ir ni cómo ser derivadas, y todavía no lo han sido. Tenemos casos de personas que están rehenes allí dentro desde hace tres años sin tratamiento. Un año sin tratamiento para un paciente con cirrosis es la diferencia entre la vida y la muerte.

Otro material que está adjunto en los documentos es el ejemplo de un acceso a la información pública que hicimos a ASSE, que revela que en un solo año -no estoy hablando de la cantidad de personas- 491 pacientes con hepatitis C pasaron por los servicios de ASSE, y solamente a 24 se les dio tratamiento. Esto sucede porque no hay una estructura para derivarlos a fin de que cumplan con el tratamiento.

Perdonen que vaya y venga con el material que traje.

Específicamente, lo que queremos comentarles es que se han compartido informes con las autoridades sanitarias que surgen, precisamente, de toda esta investigación de acceso a la información pública. Se solicitaron directamente al propio departamento de

epidemiología. No reflejan la realidad de las personas infectadas debido al gran subdiagnóstico imperante pero, por lo menos, permiten identificar y correlacionar estos datos con los que obtuvimos, por igual mecanismo, con el Fondo Nacional de Recursos, lo que deja en evidencia la falta de acceso a tratamiento de las personas afectadas, con un dato para nada menor que ya comenté: desde 2018 suben los casos, porque fue la propia sociedad civil la que incide con la normativa y el Ministerio tiene que cambiarla. En definitiva, se lograron identificar 3.900 casos de personas con virus de hepatitis C y 4.492 casos de personas con virus de hepatitis B. Están las gráficas que muestran los diagnósticos con los casos tratados y un diagrama de torta en el que pueden ver la población que no ha logrado acceder a tratamiento.

En cuanto a las tasas de defunción -sí están contempladas en el Ministerio de Salud Pública-, que superan ampliamente al resto de las infecciones de ITS, no existen registros en Uruguay por no declararse. También estamos trabajando en ello y es una preocupación de las organizaciones internacionales. Cuando uno solicita a Estadísticas Vitales del Ministerio de Salud Pública la cantidad de pacientes que fallecen por hepatitis C en Uruguay, de repente, un año te contestan que seis pacientes. Según nuestras tasas, nuestros compañeros no son seis por año; o sea que, claramente, las cifras son otras.

De la alta mortalidad ocasionada por el virus y la falta de registro, no se está haciendo ninguna aclaración. Eso también es otra omisión: sobre esto hay que trabajar y cambiar toda una normativa. Tendría que haber un programa específico para que todo esto se cambiara.

Hay un informe internacional del observatorio de la Coalition for Global Hepatitis Elimination -trabajamos con organizaciones internacionales- que ubica las muertes anuales para hepatitis C en unas doscientas cincuenta. Eso, en un escenario de prevalencia en Uruguay de bajo a medio, por ejemplo, de 0,5 %. La prevalencia siempre tiene mucho que ver con los grupos de riesgo.

Aquí viene nuestro cuestionamiento. El virus de la hepatitis C actualmente es erradicable. Es la única infección humana que tiene cura, y representa un gran problema sanitario en cuanto a los costos para el Estado. Ayer compartimos una actividad -probablemente a todos les va a llegar una invitación porque se va a hacer la convención más importante de la cumbre internacional global sobre esta materia- y hablaban de un estudio que se hizo en Colombia, en el que se logró identificar que cuando el paciente es tratado, el ahorro para el Estado ronda los US$ 20.000 por paciente. Es más fácil, es más económico para los Estados, para las propias mutualistas, tratar al paciente -con lo que vale hoy el tratamiento- que permitir que se enferme.

Como decía, actualmente es erradicable, representa un problema sanitario en cuanto a los costos para el Estado y resulta más económico el tratamiento de la infección para el sistema de salud, además de la parte humanitaria, que está por encima de cualquier costo económico.

El argumento del alto precio de los medicamentos para tratar la infección, que supo utilizarse como excusa durante muchísimo tiempo, ya no es aplicable en la actualidad cuando su precio bajó dramáticamente de US$ 45.000 a menos de US$ 600, producto, como reiterábamos, de las acciones que tuvo que realizar la sociedad civil y que permitió tratar a múltiples personas. Esto solo porque no hemos logrado que las mutualistas, los proveedores de salud, o un programa de hepatitis víricas, hagan que se derive a todos los pacientes a tratamiento. Hemos logrado incrementar la tasa de tratamientos solamente tres veces más, cuando es fundamental que se trate a todos. Precisamente, en el mismo centro de salud donde se atiende Elaine tenemos esa problemática: a los pacientes no los derivan. Hay una concepción antigua del médico, que ya está totalmente desmitificada; hoy sabemos que no se puede esperar con la hepatitis. Antes, como no

había tratamiento efectivo, se le decía a la persona que se fuera tranquila; que era una enfermedad de años de evolución. Pero eso fue hace veinte años. Hoy en día, esas personas son las que están muriendo y el médico tiene que hacer los estudios diagnósticos y prescribir el tratamiento. Además, actualmente, si no se hace, se considera mala praxis.

Pretendemos brindar el tratamiento, por lo menos a estas 3.500 personas. Hemos visto que los costos, hoy en día, comparados con los del covid, realmente no tienen parangón. Con los costos de covid de una semana, se podrían tratar las 3.500 personas que hoy en día están infectadas por este virus.

SEÑOR TORRES (Adán).- Con los costos involucrados en el covid durante una semana, se podría erradicar la hepatitis C en el Uruguay; lo digo para que tengan una idea.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- O sea, es cuestión de proponérselo; es cuestión de voluntad política. Nosotros no hemos logrado implementarlo.

Queremos dejar claro que no puede argumentarse, como nos ha sucedido en reiteradas oportunidades -hace poco tuvimos una reunión en plena pandemia- la falta de recursos. Pensamos que eso ya no es argumento y que hay que hacerse cargo de la vida de estas personas. Por eso es que estamos solicitando campañas de información pública e insistimos en la necesidad de la detección y el diagnóstico de las más de 20.000 personas portadoras del virus que desconocen su condición; esa es otra problemática.

Además, queremos aclarar que detrás de cada gestión que se ha hecho es la sociedad civil la que ha tenido que hacer estos impulsos. Ciertamente, nosotros estamos cansados de estar en esta lucha y reclamamos que de una vez por todas se nos brinde apoyo. Reitero que detrás de cada acción está la sociedad civil. Detrás de la existencia de la medicación en Uruguay estuvo la sociedad civil. Detrás de la flexibilización de los estudios de diagnóstico en el Uruguay estuvo la sociedad civil. Detrás de la modificación de la normativa por parte del Fondo Nacional de Recursos, que hoy les da a todos los pacientes la posibilidad de curarse, menos a los que llegan tarde, estuvo la sociedad civil. Detrás de la incorporación de los gobiernos departamentales a trabajar en esto, está la sociedad civil. Detrás de la invitación a los prestadores de salud para que identifiquen a sus pacientes y los atiendan, está la sociedad civil. Detrás del interés de incorporar los estudios al PIAS, con todo el esfuerzo que implicó unir a la academia -generar todos los expedientes para que trabajáramos para que se incorporaran al PIAS los estudios diagnóstico, que hoy resultan más caros que el propio tratamiento-, también estuvo la sociedad civil. Detrás de las guías nacionales de hepatitis víricas en Uruguay, por las que tanto veníamos peleando, está la sociedad civil; veníamos desde hace mucho tiempo luchando por que se crearan. Esto es algo que todos los países de la región y de las Américas tienen. Ayer estuvimos reunidos con todas las organizaciones civiles latinoamericanas por la cumbre Internacional que involucra a la Alianza Mundial contra la Hepatitis y a la OPS, y tenemos la esperanza de poder decir que vamos a tenerlas, porque todavía no las tenemos.

Asimismo, quisiéramos plantear una serie de críticas. Queremos que se nos reciba en el Ministerio; queremos un ida y vuelta para lograr un trabajo conjunto. En cierta medida, hemos tenido algunas molestias; no hemos logrado esa unificación. Hace poco tuvimos un suceso: en plena elaboración de las guías nacionales, se nos convocó para colaborar desde la organización civil, y entregamos el material. Meses después, nos contactamos para ver cómo estaba la situación respecto a la elaboración de ese material tan importante para nosotros, y nos dijeron que las guías ya estaban prontas y que se iban a emitir. Pero ¿qué sucedió? Nosotros teníamos que pedir que se nos mostraran

esas guías -habíamos presentado un párrafo, un material-; teníamos que conocer el contexto como partícipes en esta elaboración, pero en primera instancia, en esa oportunidad se nos negó y tampoco tuvieron acceso otros partícipes de la actividad. Hoy no pudo estar con nosotros el doctor Tamosiunas, pero la cátedra de Farmacología, que era fundamental para la labor, tampoco pudo participar. De vuelta fue la sociedad civil la que tuvo que hacer el reclamo y pedir que las guías de hepatitis víricas se compartieran para que, entre todos, pudiéramos tener consenso, porque como sucede con el HIV, no existe una comisión para tratar estos temas.

Lo que nosotros planteamos es la creación de una suerte de comisión, de un ámbito en el que todos podamos intercambiar. Básicamente solicitamos la inmediata atención de las 3.930 personas infectadas, según la base de datos que hoy tiene el Ministerio de Salud Pública, que es del año 2008 a esta parte, pero consideramos que es mucho mayor. Eso como primera medida para frenar al avance de la progresión de la enfermedad y evitar la muerte de estos pacientes. Por otro lado, solicitamos la implementación de un programa nacional de hepatitis víricas que apunte al diagnóstico oportuno de la población general; la creación de una campaña de prevención y concientización, porque creemos que ahí hay otro derecho vulnerado. Nadie puede hacerse cargo de su salud, si no tiene conocimiento de lo que está ocurriendo. ¿Cómo un paciente que tiene hepatitis C se puede atender, si hace veinte años se le estaba diciendo que no había tratamiento y que tenía tiempo para esperar? Entonces, lo que queremos es una campaña de prevención y concientización que advierta a las personas portadoras del virus que hoy en día hay tratamiento, que se pueden curar, sobre todo a las personas que tienen coinfección, aunque es importante para todos los pacientes

También queremos la promoción de la participación y el apoyo económico de la sociedad civil, que viene con esta lucha de años y que no encuentra un ámbito de integración para todas las actividades que desarrollamos. Hemos desarrollado un sinnúmero de actividades, y creo que todos ustedes lo saben, porque tratamos de participarlos en todo lo que hacemos, les mostramos todos los esfuerzos que llevamos a cabo, y tratamos de encontrar recursos desde lo gubernamental y de los privados. Mucho de lo que está sucediendo hoy en día en Uruguay tiene que ver con compromisos de privados que han decidido, en vez de lucrar, no ganar tanto y tener la parte de responsabilidad social civil cubierta. Es un ejemplo. Nosotros tenemos la pretensión de que Uruguay sea el primer país de la región en erradicar las hepatitis; no sería algo muy descabellado ni tan loco. Simplemente, tendría que crearse una política nacional.

En toda esta cuestión vemos las promociones que puede significar una ley. Sabemos que las leyes que se promueven a nivel del Parlamento pueden significar un antes y un después. Entonces, buscamos la promoción de una ley nacional integral de ITS, en la que todas las ITS estén contempladas con iguales garantías.

Hace cuatro años tuvimos la oportunidad de participar de una cumbre mundial, como la que se va a dar ahora, en la que el principal reclamo era que los gobiernos le dieran a las hepatitis víricas la misma importancia que al HIV; es fundamental. Nosotros no tenemos nada en contra de los colectivos HIV; todo lo contrario. Es más, dentro de las personas asociadas a nuestra agrupación -y dentro de la propia directiva- hay compañeros que tienen HIV. Entonces, no lo decimos en contra del colectivo sino para sumar. Por todo esto, y como única garantía para los pacientes y como defensa de los intereses políticos de los gobiernos que estén de turno -porque los gobiernos van pasando y nosotros seguimos trasladando este problema-, reclamamos que se investigue la causa de omisión de los deberes y obligaciones hacia los ciudadanos que tenemos este problema.

SEÑORA NÚÑEZ (Elaine).- En mi caso, estoy coinfectada con HIV hace veintinueve años. Soy exadicta en recuperación hace veinticuatro. Soy terapeuta en adicciones, maestra en *reiki, coach* del niño interior e investigadora del HIV y las hepatitis. Me convertí en eso, porque hace veintinueve años me dijeron que me iba a morir. Estoy con mi hija y con mi nieta afuera, mi hija está sana.

Soy una persona adherente al tratamiento de HIV; siempre hice todo. Mi hija no se contagió de hepatitis C. Por varias negligencias que hubo en el centro de salud, se me despertó hace ocho años la cirrosis, pero hay muchas cosas atrás. Ahora no es el momento de contarlo. Como decía, hace ocho años se me despertó la cirrosis, pero mi médico me dijo que no pasaba nada.

Yo no sé hablar y les explico por qué. He perdido trabajos y un montón de cosas, porque me pongo nerviosa por mi enfermedad. Si solo tuviera el virus de HIV -ya lo tengo negativo hace años- yo no tendría esto, pero a mí se me bloquea el cerebro, tengo problemas de memoria, y está científicamente comprobado que es por la hepatitis C, por eso lo que quiero explicar es el daño que nos hace psicológicamente. Hace ocho años me dijeron que me podía tomar una pastillita para la memoria, pero no se sabía los efectos colaterales. Bueno, yo ya tengo los efectos colaterales del HIV que me comió toda la grasa de los músculos y un montón de cosas más.

Hace ocho años, me traté en el Instituto de Higiene; me dijeron que no pasaba nada, que más adelante se vería. Fueron pasando los años, me contacté con ellos y me decían que me fuera del centro de salud, pero me lo explicaban sin contarme nada, como es su obligación. Yo quería quedarme en el Instituto porque hace veintinueve años que hablaba con mi médico. Mi médico me decía: "Ahora, no sé qué", pero nunca me derivaba. Entonces, yo decía: "Bueno, me voy para allá", y él me decía, "No; quedate acá". O sea, no había nada.

En un momento, me insistieron tanto que fui. Dije: "Bueno, voy a ir a la clínica del cuarto piso". Me cambié de clínica. Cuando llegué ahí fue un mundo diferente. Me mandaron a hacer todos los análisis para el transplante y me descubrieron, cuando llego al cuarto piso -por sugerencia de ellos-, que ya tenía el carcinoma, del que por supuesto, el Instituto de Higiene, o sea mi médico, no tenía ni idea porque nunca me habían mandado a hacer ni resonancia, ni nada. Yo estoy bien porque hago caso; no me drogo, no como fritos hace veintipico de años, hago deportes, y un montón de cosas. Ahora me tuve que pasar *reiki* porque bajo esta presión de estar acá lo tengo hirviendo al hígado. ¡Hirviendo lo tengo!

En el Hospital de Clínicas, hasta determinado momento estaba todo bien, pero después fue lo mismo. Después fui al Pasteur, lo mismo. Ahora estoy esperando un remedio del Fondo Nacional de Recursos, de oncología, y tampoco. De esto hace un mes y medio y sé que no puedo exigirle al Estado que me lo dé ya, sé que demoran. A mí lo que me preocupa es lo anterior, que se me dejó, con todo el esfuerzo que hice para mantenerme limpia, para tener una hija sana. Tuve una hija antes que me la dejaron pasar en el Pereira Rossell, por ser portadora y estar en situación de calle, porque yo me drogaba, pero hace veinticuatro años que tengo una vida ejemplar, y ahora me dicen -hace unos meses- que me quedan dos meses de vida y yo me niego…

(La oradora se emociona)

SEÑOR PRESIDENTE.- Entiendo. Es muy fuerte su testimonio.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Yo quiero aclarar, con respecto al caso de Elaine, que queríamos que estuviera acá y que diera su testimonio a propósito, porque

nosotros ayudamos a todas las personas que se acercan a la Asociación a transcurrir y lograr tratarse.

Al principio era más difícil. Ahora, a medida que vamos generando red con los médicos en las distintas mutualistas, algunos médicos ya están en conocimiento y se han hecho muy empáticos. De repente viene un paciente de Casmu o de La Española y le decimos: "Andá y hablá con fulanito", y fulanito ya lo ayuda. Los podemos ir derivando y todos se van tratando. Tenemos un grupo de WhatsApp gigante y es fantástico cuando escuchamos: "Ya me curé; me dieron el resultado, ya estoy tratado; logré curarme". Nadie se va del grupo, todo el mundo se quiere quedar porque ayudan a otros que vienen atrás. Pero también tenemos estos problemas, estas situaciones cuando vienen estos pacientes y Elaine no es el único caso. A lo largo de estos años hemos tenido la misma situación en forma repetida, durante varias oportunidades, cuando llega una persona a la que en vez de indicarle el tratamiento, la dejan esperar y llega un momento en que aparece que tiene una cirrosis hepática.

El caso de Elaine fue grave porque permitieron que transcurriera ocho años con cirrosis hepática -eso bajo ningún concepto podía suceder porque la medicación ya estaba en el país en el año 2016-, habiendo una medicación que la podía tratar, curar -un elemento importante- y revertir la cirrosis. Sin embargo, ella -por todo ese tema que tienen muchos pacientes infectados con HIV- no se quería ir de su centro de referencia, porque tenía un médico con el cual tenía confianza, porque tienen miedo de enfrentarse a otros lugares, a otros policlínicos. Le insistimos de tal manera que se cambió de policlínico y lamentamos en el alma cuando nos informan, en el policlínico al que la habíamos logrado derivar, que tenía un hepatocarcinoma que no es transplantable en el caso de Elaine, porque todos los pacientes cuando tienen un hepatocarcinoma pasan por una evaluación. Entonces, en este momento se encuentra en tratamiento oncológico.

Esto vendría a ser en forma sucinta el relato de lo que está viviendo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Entiendo que es gravísimo, por supuesto, pero lo que yo veo acá, claramente, es que hubo una negligencia fuerte. En particular, en este caso, tremendamente.

SEÑORA NÚÑEZ (Elaine).- Yo soy indetectable hace muchos años, pero quería llegar a una cantidad de defensas para poder estar bien y poder estar adherida al nuevo tratamiento. Yo hace tres años que no tengo pareja, porque ¿cómo le voy a explicar a alguien esto? Me ha complicado en todo.

SEÑORA REPRESENTANTE FAJARDO RIEIRO (María).- Tranquila: que el estar con nosotros no te estrese. Sentite cómoda y por favor despojate de todo lo malo que capaz pensás que podemos pensar de vos. Nada; tranquila, que entendemos.

Lo que le estaba diciendo por lo bajo al presidente es que, capaz, nosotros podemos hacer de nexo con el Ministerio.

SEÑOR PRESIDENTE.- Por supuesto. Creo que lo primero que corresponde es citar a la Comisión a las autoridades del Ministerio por este tema, más allá de otro tipo de gestiones que se puedan hacer. En principio, vamos a citar a las autoridades del Ministerio competentes en este tema, para que nos den su versión y, por supuesto, trasmitirles la problemática y la preocupación.

SEÑORA REPRESENTANTE FAJARDO RIEIRO (María).- Quizás cualquiera de nosotros podríamos estar llamándolos a ustedes por alguna pregunta que tengamos que hacerles. ¿De acuerdo?

SEÑORA NÚÑEZ (Elaine).- Sí; a las órdenes.

SEÑOR TORRES (Adán).- Yo creo que tanto Victoria como Elaine han sido muy claras en lo que han explicado.

Eso de llamar al ministro a la Comisión era parte de lo que nosotros veníamos a solicitar acá. Hablando con el diputado Amigo en el día de ayer le planteamos exactamente lo mismo, pero queríamos saber si nosotros podíamos estar presentes. Por ejemplo, a nosotros nos llaman ahora del Ministerio y lo que nos pueda responder el ministro va a quedar en un ámbito cerrado, que va a ser entre ellos y nosotros, y quizás sea un rezongo más que una solución como sucedió la vez anterior, hace nueve meses, después de que estuvimos acá.

La situación a mí ya me está preocupando mucho. Yo leía ayer un reportaje en el diario *El País* al ministro Salinas de lo que estuvo hablando en la OMS, creo que fue en Ginebra, si no me equivoco. El doctor habla de que le va a hacer frente, entre otras cosas, al VIH, a la malaria y a la tuberculosis, como objetivo de enfrentar a las enfermedades trasmisibles, cuando nosotros sabemos que estas tres enfermedades juntas no matan más que la hepatitis C. La hepatitis C mata más que estas tres enfermedades juntas, y cuando hablamos de hepatitis C y hepatitis B me genera preocupación. Además, me genera más preocupación que se quiera candidatear a dirigir la OPS, pero no porque no tenga capacidad -vamos a entendernos-, sino porque la OPS trabaja con la sociedad civil, en alianza. El ministro ni nos recibe. Entonces, ¿qué va a ir a hacer a la OPS? ¿A no tratar con la sociedad civil? El buque insignia de la OPS es erradicar la hepatitis C para el 2030. De acuerdo a cómo estamos andando hoy en día con la hepatitis C en Uruguay, quizás en cien años la podamos erradicar. O sea que estamos totalmente alejados de lo que solicita la OPS, y el ministro se quiere candidatear. Bueno, está bien. Yo creo que capacidad tiene, pero primero que atienda lo que hay acá en Uruguay.

En Uruguay tenemos un problema grande, pero no porque no se tengan las herramientas. Las herramientas sí se tienen; se tienen medicamentos de bajo precio, un test de diagnóstico de bajo precio. ¿Por qué no se arranca? Pues, no sabemos. Es una de las grandes preguntas que quisiéramos trasmitirle a este Ministerio.

Puedo dar unos números: hoy por hoy el precio del medicamento en Uruguay está a $ 22.000; si tratamos casi a los 4.000 pacientes de los que habla Victoria, nos costaría unos $ 77.000.000. Si esto hubiera sido durante los años 2016, 2017, 2018…

SEÑOR PRESIDENTE.- Menos de US$ 2.000.000.

SEÑOR TORRES (Adán).- Sí.

Antes de que nosotros hiciéramos todo el trabajo, hablamos de $ 1.715.000.000.

(Interrupciones)

——Y antes de esa fecha $ 4.357.000.000. O sea que estamos hablando de que se redujo en $ 133.000.000 lo que se necesita para tratar a los pacientes detectados. Y si nos vamos a hablar de los 20.000 pacientes que están por detectar, con los precios actuales que se podría llegar a tener, estaríamos hablando de $ 240.000.000; unas 25.000 personas a tratar. Si tuviéramos que tratarlas antes del trabajo de nuestra sociedad civil, estaríamos hablando de $ 24.900.000.000. O sea, hay una gran diferencia a la baja.

(Interrupciones.- Diálogos)

——Si se mantuviera lo que en los años 2017 y 2018 se tenía en el Fondo Nacional de Recursos como presupuesto, en ocho años erradicamos la hepatitis C, a tiempo para 2030. Eran US$ 800.000 por año. Hoy en día el Fondo no tiene ni siquiera US$ 80.000 de

presupuesto. O sea, las herramientas están, el dinero estaba. ¿Qué ha pasado? ¿Por qué lo han sacado? ¿Por qué no se está haciendo nada? Todas estas son las preguntas que queremos trasmitirle al ministro.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- En particular, nosotros tenemos este interés de poder participar activamente de este tipo de acciones que se puedan llevar por parte del Ministerio.

Nosotros entendemos que en el armado de un programa de hepatitis vírica pueden confluir intereses, como ocurre en todos los ámbitos, de distintas personas que pueden ser médicos, académicos; y a veces uno no está tan de acuerdo con determinados intereses que pueden proponer algunos médicos, cuando de repente traen iniciativas del exterior o propuestas que nosotros, con las herramientas que tenemos en el Uruguay, perfectamente podríamos abordar. Teniendo en cuenta que tuvimos la capacidad de afrontar el covid, como lo hicimos con un equipo de científicos que tenemos en Uruguay, nos cuesta mucho tener que entregar nuestros datos al exterior para que otro de afuera decida cómo nuestro país tiene que hacer sus políticas de erradicación de hepatitis C, y eso son algunos elementos que se están manejando en este momento a nivel del Ministerio. En vez de abocarse a la creación de una comisión -conformada por quienes están en esta materia desde hace tanto tiempo: hay médicos que se han involucrado en esto desde hace mucho-, en vez de tratar de cerrar ese equipo, se están trayendo una suerte de ideas de programas que vienen del exterior y eso nos preocupa.

Nosotros estamos defendiendo un bien y un derecho que ha quedado consagrado para los pacientes. A nuestros pacientes más vulnerados los tenemos que defender a capa y espada. Porque atrás de determinados tipos de programas, vienen intereses económicos extranjeros, entonces, tenemos una suerte de desconfianza.

SEÑOR TORRES (Adán).- Le estamos abriendo la puerta a las multinacionales para que vengan a hacer lo mismo que hicieron durante tantos años. Por ejemplo, en el trabajo que hemos realizado, tratando de juntar los datos sobre los pacientes con hepatitis C, hemos hecho una serie de preguntas a través de la Agesic a los diferentes organismos del Estado, sin tener la contestación exacta o completa, porque siempre te la dan de a pedacitos, pero ahora parece que desde el Ministerio de Salud Pública se está tratando de llevar adelante un proyecto que incluye eso: ir a buscar esos datos. Ahora, una vez obtenidos, son mandados al exterior para que una organización financiada por las multinacionales haga un estudio y le diga al gobierno uruguayo lo que "tendría que hacer" -entre comillas-, cuando en realidad, como decía Victoria, nosotros tenemos demasiados profesionales capaces de llevar adelante un estudio epidemiológico para que todo esto se resuelva rápidamente aquí, porque si no tendríamos que estar esperando por lo menos un año más, con la consecuencia que se dijo: doscientos cincuenta muertos más al año, como mínimo, más los que van a morir por consecuencia de ese año sin acciones. No es que te mueras hoy, sino que a partir de hoy quizás empieces a entrar en una etapa de no retroceso, y eso es lo que queremos evitar. Queremos avanzar directamente con lo que ya tenemos, tratar a los pacientes detectados y pasar -como lo estamos haciendo con el gobierno de Canelones y con algún otro gobierno departamental más-, al inicio de las campañas de detección para encontrar a esa cantidad de pacientes que ya están apareciendo, por suerte, y ponerlos al alcance del tratamiento; creo que eso es lo puntual y lo urgente y no las promesas a futuro a uno o dos años, porque se van a generar más muertes todavía.

SEÑOR PRESIDENTE.- Coincido en que aquí lo principal es que el tratamiento llegue al paciente. Esa es la ecuación primera, todas las demás interrogantes y preguntas y los demás porqué se van a explicar: vamos a pedir, vamos a solicitar respuestas. Pero lo primero -creo que todos tienen que estar de acuerdo: al principio lo había comentado-

es que no hay dudas de que el tratamiento y la medicación -el Ministerio sabe fehacientemente de lo que estamos hablando- es el mismo, es uno solo, eso es clarísimo. Entonces, la idea es que el tratamiento llegue al paciente, evitando todas esas idas por los costados, demoras, etcétera.

SEÑORA VARELA (Judith).- Agradecemos que nos hayan escuchado.

Soy amiga personal de Elaine y de Victoria, y a raíz de eso, conocí la Asociación; además, tengo familiares que fallecieron de esto. Por eso es que me involucré y voluntariamente estoy haciendo esta tarea. Soy adjunta de Mónica Bottero, del Instituto Nacional de las Mujeres, y vamos a empezar a hacer en los refugios de mujeres los test de bajo costo, para ir ayudando al Ministerio de Salud Pública y al gobierno.

Me parece muy importante lo que se dijo con respecto a que ustedes tengan el contacto con el Ministerio de Salud Pública, aunque lo hemos tenido en varias oportunidades, pero no llegamos al fin. Yo recién hace dos años que estoy involucrada con ellos y trato de interiorizarme, porque me interesa tanto Elaine como todos.

En definitiva, si ustedes hacen ese esfuerzo nos ayudaría muchísimo el contacto con el Ministerio de Salud Pública, máxime cuando ahora se acerca la cumbre en el tema, y es totalmente importante que el Ministerio participe; también les va a llegar la invitación a todos los legisladores de las Comisiones de Derechos Humanos y de Salud Pública. Victoria Izquierdo, la principal de la Asociación, va a ser la exponente en la cumbre.

Muchas gracias.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Hicimos el esfuerzo que les llegara la invitación por parte de nosotros, porque la organización del evento no tiene la información de todos los correos, pero estábamos interesados que les llegara a todos las características de estos eventos que se hacen a nivel internacional, que son uno cada cuatro años, en los que participan Estados, gobiernos, ministerios, sociedades científicas; se lleva toda la información de lo último que hay sobre la materia; se muestran los países que tienen todos sus planes avanzados y cuáles erradicaron la enfermedad, como España, Georgia. En fin, todos los grandes avances que se han hecho a nivel internacional se vuelcan allí, se exponen todas las últimas tecnologías, lo que hay en la materia, lo que existe y lo que no existe.

Hicimos fundamental hincapié estos días con los organizadores de la actividad para que se contactaran con el Ministerio de Salud Pública para invitarlo. Ayer, nos comentaron que iba a participar una médica, que se acaba de agregar en el área de ITS, la doctora Victoria Mainardi. Apuntábamos un poquito más arriba, pero eso es lo que se nos informó ayer; nos quedamos un poco desolados de no tener un acompañamiento más a la altura de las circunstancias.

SEÑORA NÚÑEZ (Elaine).- Agradezco la oportunidad de venir a plantear esto. No lo hablé con ellos, pero yo estoy desocupada y me ofrezco como tallerista, o lo que sea, porque más que la experiencia vivencial -ahora me vengo a enterar por lo que dijo Judith- estaría bueno compartir momentos, al menos, por el tiempo que me quede.

Muchas gracias.

SEÑOR PRESIDENTE.- Sería un gusto.

¿Ustedes estuvieron por la Comisión de Salud Pública?

SEÑOR TORRES (Adán).- En lo que va de este gobierno, no. En el gobierno anterior, sí; tuvimos reuniones con quien era la presidenta, la diputada Pérez Bonavita, quien quedó en trasladarle algunas inquietudes al ministro. Sé que se las trasladó, pero no hemos tenido grandes respuestas y tampoco hemos sido convocados a la Comisión.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- En la Comisión de Salud Pública participamos en el año 2017, donde hicimos exactamente estos mismos reclamos. En esa época, el reclamo era porque el medicamento era de alto costo. O sea, avanzamos mucho, pero hasta ahora no hemos vuelto a ser convocados, como dijo el compañero Adán; sí tuvimos reuniones con la presidenta y quedamos a la espera de que se nos llame.

SEÑOR REPRESENTANTE AMIGO DÍAZ (Óscar).- Saludo a la delegación; a algunos los conozco, y ya hemos estado hablando.

Quiero saludar especialmente a Elaine y decirle que acá somos diez, once, doce personas que estamos hablando, y a toda la parafernalia hay que dejarla afuera, porque lo importante es lo que se dice acá y los contenidos. Somos diez personas tratando de ponernos de acuerdo en cómo seguir con este tema y las cosas importantes, en realidad, las trajeron ustedes, y vos en particular, así que, tranquila: no hay más que diez personas hablando aquí, sin ningún problema.

SEÑORA NÚÑEZ (Elaine).- Yo tengo una pregunta, desde hace años, porque soy portadora de HIV y tengo una pensión de $ 13.000; tengo hepatitis C

(La oradora se emociona)

——Estoy desesperada.

Y lo que me está haciendo mal a mí, es la hepatitis C. Como portadora de HIV yo estaría bárbara; tengo a mi exmarido y a un montón de gente que están bárbaros, pero a mí me vinieron unos episodios de … que me quedo … y es por la hepatitis C.

SEÑOR REPRESENTANTE AMIGO DÍAZ (Óscar).- Sí, entiendo: y la prestación que viene con la atención que debería contemplar eso, en particular.

Yendo a lo general, nosotros acá tenemos un enfoque de derechos humanos, que es desde donde partimos; y la atención de la salud, en todas sus manifestaciones, es un derecho humano fundamental, así que desde ese lugar atendemos estas situaciones

Creo que esto tiene que ver con la implementación de una política pública que, como todo en la vida de las sociedades, tiene que evolucionar en la medida que los problemas y sus soluciones se empiezan a incorporar. En este caso, lo que ustedes señalaban desde el punto de vista de la historia de estos años recientes, implica por un lado, la llegada del medicamento que cura la enfermedad, como un mojón fundamental -de esto hace pocos años-, el tema de los test rápidos y la posibilidad de los tratamientos que se generan en virtud de todo esto.

Entonces, se ha venido subiendo escalones. Es muy importante repasar la actividad, el trabajo que ha hecho la organización, la institución como tal. Ustedes se ocupan de dar énfasis e importancia -y creo que la tiene- al hecho de que una organización social, en definitiva, haya marcado el camino para distintas cosas, que haya trabajado tanto a nivel internacional como nacional haciendo contactos, allanando caminos para la llegada del medicamento. En fin, son cosas tremendamente importantes. También hay que tener en cuenta cuánto han bajado los costos en virtud de esto para tener el acceso que tiene que ver con el ejercicio del derecho. Si no tenemos acceso -y ahí entra el papel del Estado y de las políticas públicas- el ejercicio del derecho no se pueden dar; así que desde ese lugar, yo creo que hay que darle la importancia que tiene.

¿En qué estamos ahora? Creo que esto es un poco lo que ustedes señalaban. En la masificación del tratamiento, la facilitación del tratamiento desde el punto de vista universal, que es lo que se supone que debe existir.

En la charla que tuvimos con ellos, señalaban que en otros países son los médicos de policlínica quienes están indicando este medicamento y me parece que es un dato

importante. Parece que acá hay que pasar por una serie de decisiones a nivel de una alta especialidad, para un tratamiento que en otros países se está implementando de otra manera. Creo que desde ese lugar tenemos que pararnos sobre la implementación de la política pública: qué es lo que va a pasar con esto.

En tren de plantear prioridades, evidentemente, la atención a los enfermos que se han notificado al día de hoy, ese grupo de casi cuatro mil uruguayos, compatriotas y uruguayas, es lo primero que tenemos que atender para ver de qué manera nos manejamos.

Hay un universo un poco más grande, un nivel un poco más importante de quienes, no habiendo sido oficialmente notificada la enfermedad, se prevé que puedan estar infectados, están en algún nivel de la enfermedad o en el tratamiento.

Para nosotros es importante la posibilidad de la detección precoz de la enfermedad. Ustedes señalaban como ejemplo a la Intendencia de Canelones, que ya lo está habilitando, y nos corresponden las generales de la ley, por ser representantes nacionales de ese departamento. Nos parece que es un signo de atención, que se debería multiplicar, sobre todo, en el Ministerio de Salud Pública, como ente rector de las políticas públicas en este país y ASSE, en particular, como efector del Estado que debe generar las garantías en la llegada, atención y difusión de los tratamientos.

Aquí hay todo un panorama que tiene que ver con la elaboración de una política pública. Nosotros tenemos que interceder y trabajar sobre eso, con las dificultades que encontremos. En todos lados encontramos dificultades y sabemos -ustedes lo graficaban claramente- que acá hay intereses diversos, inclusive por parte de aquellos que tienen aporte de orden económico. En fin, hay intereses económicos que juegan fuerte. Yo creo que es el mundo en el que vivimos y nadie se puede asustar por eso. Esas cosas ocurren, pero aquí hay un derecho fundamental, que se está expresando: el derecho a la salud de uruguayos y uruguayas que están enfermos -o puedan estarlo-, y la posibilidad de curarlos realmente. Por ejemplo, en otras infecciones -como ustedes decían- no aparecen, pero en este caso tenemos acceso a los medicamentos ya a bajo costo.

Hay un panorama complejo por lo que se ha venido dando, y es necesario discutirlo y tomar cartas en el asunto. En ese sentido, la Comisión y el Parlamento son los ámbitos adecuados. Yo creo que aquí tiene que construirse una política pública que no pase por intereses partidarios. En ese sentido, es importante que los legisladores de la coalición de gobierno hayan planteado de entrada llamar a las autoridades de la salud; me parece interesante el aporte que hacen en ese marco.

Desde ese lugar, tenemos toda la intención de avanzar en este tema. Creo que está bien planteado; se ha hecho un estudio serio; nos trajeron datos; una experiencia de hace años -vale la pena que conste en la versión taquigráfica-, y los testimonios de personas que están siendo afectadas por esto y que han tenido consecuencias por la acción u omisión de las instituciones que nos representan a todos nosotros.

Creo que es un panorama bien serio para trabajar. Ponernos a trabajar es lo que debemos hacer; y ese compromiso también lo vamos a plantear en la bancada. Para el Frente Amplio este es un tema importante, más allá de las responsabilidades que -yo creo- hay que hacer notar que vienen de lejos y nos involucran también, cuando fuimos gobierno.

SEÑOR TORRES (Adán).- Estoy totalmente de acuerdo con el diputado.

Acá se trata de salvar vidas, más allá de que sean blancos, colorados, frenteamplistas o lo que sea: los afectados son de todos los partidos; no hay más de uno que de otros. Entonces, este tiene que ser el momento de resolver el problema de las

hepatitis virales que llevan muchos años sin ser atendidas. Esperemos que con la fuerza que está viniendo ahora logremos el objetivo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Coincido con el diputado Amigo en cuanto a que este tema es extremadamente serio. Estoy seguro de que gran parte -o todo- de lo que ustedes expresaron acá, ya es de conocimiento de las autoridades actuales del Ministerio, así como de las anteriores, y vaya a saberse desde cuánto tiempo atrás.

Lo principal es que el tratamiento llegue al paciente; eso es lo que hay que buscar, más allá de cualquier partido político e ideología. Eso es absolutamente ajeno a lo que, para mí concepto y el del de todos quienes estamos aquí, son los derechos humanos. Los derechos humanos no tienen color político ni partido; por lo menos, no deberían tenerlo.

La gran pregunta es: ¿Qué es lo que realmente pasa? Lo vamos a tratar de averiguar para poder allanar el camino y para que la medicación y el tratamiento lleguen al paciente, que es el objetivo; y en eso nos comprometemos.

Les agradezco muchísimo la presencia y por supuesto que pueden contar con nosotros. Coordinaremos otras instancias para confrontar -lo digo en el buen sentido- y llegar a una solución, que es lo que queremos todos.

Los apoyamos ciento por ciento en esto.

(Se retira la delegación de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay)

SEÑOR REPRESENTANTE AMIGO DÍAZ (Óscar).- Quisiera hacer un planteo sobre otro asunto.

Si ustedes están de acuerdo, propongo sumar a la Dirección Nacional de Identificación Civil para que vengan a hablar sus autoridades sobre el proyecto de ley "Derecho a la ciudadanía en igualdad", que estamos discutiendo, ya que es el organismo del Estado que interviene en la generación de los pasaportes. Creo que ellos tienen opinión sobre esto. Quizás, tengan elementos de contradicción con algunos fundamentos u opiniones que nosotros estamos planteando. Entonces, sería bueno saber qué opinan, para tratar de construir entre todos, con los distintos estamentos del Estado que se dedican a la instrumentación de determinadas herramientas, en la medida en que participan de instancias en las cuales interviene la situación de ciudadanía, y ellos tienen opinión. Entonces, nos parece que puede ser importante que vengan, más allá de que estemos de acuerdo o no. Quizás no lo estemos pero, de todos modos, es bueno poner este tema sobre la mesa para intercambiar con ellos.

SEÑOR PRESIDENTE.- No hay inconvenientes.

No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

